BEHOEFTEPEILING WERKENDEN MET EEN CHRONISCH ZIEKTE

OVERZICHT RESULTATEN



Het aantal werknemers met een chronische ziekte van de Nederlandse beroepsbevolking bedraagt 37,7% en neemt toe. Van de groep met een chronische ziekte wordt 52% door de chronische ziekte belemmerd bij de uitvoering van hun werk. Daarom is het van belang om meer inzicht te krijgen of en zo ja, in welke mate werkenden met een chronische ziekte praktische ondersteuning nodig hebben om hun werk goed te kunnen blijven doen.

Vraagstelling onderzoek:

1. Welke behoefte hebben werkenden met een chronische ziekte aan praktische ondersteuning?
2. Welk aanbod is er van werkzame instrumenten en interventies gericht op praktische ondersteuning voor werkenden met een chronische ziekte?
3. Leidt de behoefte in combinatie met het aanbod tot een voorstel voor hoofdvormen van generieke praktische ondersteuning van werkenden met een chronische ziekte?

Het onderzoek bestaat uit 3 delen:

- een vragenlijstonderzoek (zie factsheet “Overzicht behoeften”)
- focusgroepen en individuele interviews met werkenden met een chronische ziekte (zie factsheet “Overzicht behoeften”)
- een literatuursearch naar interventies om mensen met een chronische ziekte te ondersteunen in het werk, in nationale en internationale bronnen (zie factsheet “Aanbod instrumenten”)

BEHOEFTEN

In het vragenlijstonderzoek werd gevraagd naar de behoefte die mensen met een chronische ziekte hebben aan maatregelen en aanpassingen op het werk. In tabel 1 worden de meest genoemde behoeften weergegeven.



Tabel 1 Behoefte aan maatregelen uit vragenlijstonderzoek (N=922)

MAATREGELEN WAAR DE MEESTE BEHOEFTE AAN IS	
Vermindering van de werkdruk	31%
Coaching op het werk over werken met een chronische ziekte	22%
Informatie op het werk over werken met een chronische ziekte	21%
Lagere taakeisen	21%
(Extra) pauze	17%
Klimatologische aanpassingen (bijv. temperatuur, luchtvochtigheid, stof)	17%

De behoeften genoemd in tabel 1 worden ook in de focusgroepen en de individuele interviews genoemd. Daarnaast komen in de focusgroepen en interviews onderstaande aanvullende aspecten ter sprake (tabel 2).

Tabel 2 Aanvullende aspecten die in focusgroepen en interviews worden genoemd

AANVULLENDE BEHOEFTEN FOCUSGROEPEN EN INTERVIEWS
Openheid en bespreekbaar kunnen maken van de invloed die de ziekte en het werk op elkaar kunnen hebben en de mogelijkheden voor ondersteuning, met leidinggevende in een veilig klimaat (open cultuur)
Kwaliteiten van leidinggevende: in staat zijn te luisteren en begrip te tonen, om zo oplossingen op maat te realiseren
Focus op de mogelijkheden: wat kan iemand wél, in plaats van een focus op de beperkingen

In het vragenlijstonderzoek zijn uit de open vraag “Kunt u beschrijven wat voor aanpassingen, vormen van ondersteuning of hulpmiddelen u [verder] hebben geholpen, of die u nodig heeft, in verband met uw gezondheid om uw werk zo goed mogelijk te kunnen blijven uitvoeren?” drie extra thema’s / maatregelen naar voren gekomen; rol van (on)begrip van collega’s en leidinggevende, rust nemen en stressbeheersing, en leefstijlveranderingen (bijv. gezonde voeding en meer bewegen).

AANBOD

Interventies die in de nationale bronnen gevonden worden (tabel 3) sluiten aan op de behoeften die genoemd worden in het vragenlijstonderzoek en de focusgroepen en interviews.

Tabel 3: Type en soort interventies

AANGEBODEN INTERVENTIES IN NEDERLAND	
Soort interventies	Toelichting en voorbeelden
Informatievoorziening (18)	Voorbeelden: websites, brochures, folders, handreikingen. Hierin informatie over werken met een chronische ziekte en wat mogelijkheden zijn, handvatten welke zaken werknemers kunnen bespreken met werkgever of zorgverlener. Informatie over rechten en plichten, verkrijgen van steun en aangepaste voorzieningen, omgaan met vermoeidheid. Concrete voorbeelden en praktijkervaringen van werken met een chronische ziekte. Android App met beknopte info voor werkgevers.
Lotgenotencontact (5)	Voorbeelden: netwerk van ambassadeurs, discussiegroep of forum waarin patiënten ervaringen over werk met elkaar kunnen delen.
Training, cursussen en e-learning (17)	Voorbeelden: trainingen en cursussen voor werknemers, e-learning modules. Maar ook ‘train de trainer’ programma’s met beschrijving hoe reïntegratiebedrijven of patiënten-en gehandicaptenorganisaties workshops en e-learning modules kunnen ontwikkelen om te ondersteunen bij werk.
Coaching en individuele begeleiding (13)	Voorbeeld: telefonische coaching en persoonlijk advies, individuele begeleiding, coaching door ervaringsdeskundige.

GEBRUIK

Bij de inventarisatie van het aanbod van interventies in nationale bronnen bleek dat er zeer weinig informatie beschikbaar is over het gebruik, de tevredenheid en de effectiviteit van interventies. Uit telefonische navraag bleek in de meeste gevallen dat informatie over gebruik of effectiviteit (nog) niet onderzocht was en dat het heel lastig was om deze informatie te verkrijgen.

In de internationale reviews werd in veel gevallen aangegeven dat de kwaliteit van studies te beperkt was om uitspraken te kunnen doen over de effectiviteit. De 21 studies die wij hebben geïncludeerd in ons overzicht geven een indicatie van de diversiteit van de verschillende interventies die zijn geëvalueerd. Qua effectiviteit springt er niet één type interventie of aanpak uit. Wat we kunnen zeggen op basis van de reviews is:

- Interventies met beperkte focus (bijv. alleen op fysieke oefeningen of behandeling) zijn minder effectief dan veelomvattende interventies, die bijvoorbeeld ook een psychologische component bevatten (voor fysieke aandoeningen);
- Er zijn indicaties voor positieve effecten van cognitieve gedragstherapie voor werkenden met stress/burnout en depressies;
- Er zijn indicaties dat aanpassingen aan de werkplek belangrijk zijn, maar alleen de focus op de werkplek is niet voldoende voor terugkeer naar werk;
- Consensus tussen verschillende partijen (werkgever, werknemer, zorgverlener) is belangrijk;
- Multidisciplinaire aanpak werkt (bewijs wisselt wel per ziekte);
- Educatie op de werkplek gericht op het omgaan met de ziekte, training gericht op zelfvertrouwen en aanvragen van aanpassingen in het werk zijn kansrijk;
- Er zijn positieve effecten van 'supported employment' zoals job-coaching.

Vanuit het vragenlijst onderzoek kunnen we ook iets zeggen over welke maatregelen als effectief worden ervaren. In tabel 4 worden de meest gebruikte maatregelen weergegeven en tevens het percentage werkenden dat de desbetreffende maatregel als effectief beschouwt.

Tabel 4: Meest gebruikte maatregelen

MAATREGELEN DIE HET MEEST VOORKOMEN		% DAT DE MAATREGEL ALS EFFECTIEF BESCHOUWT
Gesprek met leidinggevende	46%	56%
Gesprek met collega's	42%	66%
Gesprek met bedrijfsarts	40%	56%
Meer vrijheid en autonomie	30%	54%
Flexibele werktijden	27%	82%
Minder werkuren	23%	80%
Verandering in het soort werktaken	23%	79%

DUIDING VAN RESULTATEN

Opvallend is dat ruim 40% van de respondenten bij het invullen van de huidige vragenlijst geen belemmeringen meer ondervond van hun ziekte bij de uitvoer van hun werk. Bij deze mensen zijn aanpassingen in het werk blijkbaar effectief geweest. Deze groep heeft wel de vragen ingevuld over getroffen aanpassingen en behoefte aan aanpassingen, maar dan voor toen de chronische ziekte hun werk nog wel belemmerde.
Bij werkenden met een chronische ziekte heeft de grootste groep behoefte aan het verminderen van werkdruk (31%). De maatregelen waar men behoefte aan heeft en die mogelijk bijdragen aan de vermindering van de werkdruk zijn: flexibel, thuis en minder werken, meer pauzes, lagere taakeisen en coaching. Daarnaast is er behoefte aan informatie over werken met een chronische ziekte en klimatologische aanpassingen.
Open gesprekken tussen werkgever en werknemer zijn gewenst door werknemers. Opvallend is dat in de vragenlijst 'gesprekken met leidinggevende' weliswaar als meest voorkomende maatregel wordt genoemd (46%), maar dat slechts 56% van deze mensen deze gesprekken als effectief heeft ervaren. Werkenden geven aan behoefte te hebben aan



een leidinggevende die in staat is te luisteren en begrip te tonen. Ook is een focus op de mogelijkheden van de individuele werknemer belangrijk. Daar tegenover staat dat ook de werknemer zijn/haar verantwoordelijkheden zal moeten nemen; zelf aangeven wat er wel mogelijk is.

In het overzicht van beschikbare interventies staan diverse mogelijkheden voor werknemers op het gebied van training, cursussen, coaching en begeleiding. Ook op het gebied van informatievoorziening wordt er veel aangeboden.
Er zijn diverse mogelijkheden beschikbaar voor de ondersteuning van met mensen met een chronische ziekte op en rond het werk. Deze worden, volgens het vragenlijstonderzoek, door veel mensen ook als effectief ervaren. Daarnaast hebben we gezien dat er een breed scala aan interventies is ontwikkeld. We hebben echter onvoldoende zicht op het gebruik hiervan (door hoeveel mensen) en ook lang niet in alle gevallen zicht op de effectiviteit. Hier valt dus nog winst te behalen.

MOGELIJKE GENERIEKE PRAKTISCHE ONDERSTEUNING

Leidt de behoefte in combinatie met het aanbod tot een voorstel voor hoofdvormen van generieke praktische ondersteuning van werkenden met een chronische ziekte?

Uit het onderzoek blijkt dat deze vraag niet eenvoudig is te beantwoorden. In alle drie de onderdelen van het onderzoek komen veel generieke aspecten naar voren die van toepassing zijn voor veel chronische ziekten. Oplossingen zouden dus generiek kunnen worden vormgegeven, al zal er daarnaast vaak een onderdeel met ziekte-specifieke informatie nodig zijn.

Er zijn veel interventies ontwikkeld. Het is van belang dat het aanbod van deze interventies de doelgroep bereikt en dat alle werkenden met een chronische ziekte of aandoening toegang hebben tot adequate interventies. Bij voorkeur worden bewezen effectieve interventies ingezet. Hiervoor is het van belang om de effecten van interventies over langere tijd te monitoren. Daarnaast is het belangrijk dat interventies een brede focus hebben en bestaan uit meerdere componenten (bijv. informatievoorziening voor zowel de werknemers als de werkgever, training, lotgenotencontact et cetera). Verschillende partijen (zorgverleners, arbodienstverleners, werkgevers) moeten goed met elkaar samenwerken zodat er consensus bestaat over een goede aanpak.

Interventies moeten er ook op gericht zijn de zelfredzaamheid van werknemers met een chronische ziekte te verhogen. Voor het goed laten functioneren van mensen met een chronische ziekte is goed werkgeverschap nodig. Daarnaast zal een werknemer oplossingsgericht moeten kunnen aangeven wat hij of zij nodig heeft. Leidinggevenden moeten daarbij ook over de vaardigheden beschikken om hier oplossingsgericht mee om te gaan. Zo kan samen worden gezocht naar oplossingen op basis van de mogelijkheden die iemand heeft.

Er blijkt grote behoefte aan informatie te zijn. Alle werkenden met een chronische ziekte en hun werkgevers moeten toegang kunnen hebben tot informatie over de relatie tussen ziekte en werk. Er kan van werkgevers niet verwacht worden dat zij op de hoogte zijn van een chronische ziekte en de bijbehorende impact op werk en de benodigde aanpassingen. Zeker niet van werkgevers in het MKB. Maar ook in grote bedrijven komen wisselingen van management voor waardoor kennis verloren gaat. Werkgevers zijn in die zin een 'instabiele entiteit'. De medische wereld is hiervoor veel 'bestendiger' en zou dus een actieve rol kunnen vervullen. Daarom is het belangrijk dat in de curatieve zorg aandacht wordt besteed aan het geven van informatie aan de patiënt over de ziekte in relatie tot werk. Dit geldt zowel voor de eerste als tweede lijn.
In de informatievoorziening en begeleiding van mensen bij hun ziekte in relatie tot werk spelen patiëntenverenigingen een belangrijke rol. Zij zouden nog meer aandacht kunnen geven aan het thema arbeid. Patiëntenverenigingen zouden hun krachten hierin kunnen bundelen. Ook blijkt contact met andere ervaringsdeskundigen ('lotgenoten') belangrijk. Lotgenoten kunnen elkaar helpen door met elkaar te delen hoe ze de eigen mogelijkheden het beste in kunnen zetten.

Dit onderzoek sluit aan bij de discussie over een andere kijk op gezondheid (functioneren en autonomie over het eigen leven) en samenleving (participatiemaatschappij).

Werken is gezond en kosten voor aanpassingen worden makkelijk terugverdiend door hogere productiviteit (minder verzuim en minder presenteeism). Iedereen moet kunnen meedoen in de maatschappij, ook mensen met een chronische ziekte. Arbeidsparticipatie van mensen met een ziekte is niet alleen voor de mensen zelf, maar ook voor de samenleving van groot belang om hun mogelijkheden en kennis en deskundigheid optimaal te kunnen inzetten.

TNO.NL

GEZOND LEVEN
TNO initieert technologische en sociale innovatie voor een gezonde inrichting van ons leven en voor een vitale samenleving.

Bezoekadres TNO
Schipholweg 77-89
2316 ZL Leiden

Romy Steenbeek
T 088 866 52 07
E romy.steenbeek@tno.nl

November 2014